

Familieliv og trivsel når et barn har epilepsi – belastningsfaktorer i familien når epilepsi er mere end anfald

Anne Vagner Jakobsen

Børneneuropsykolog, PhD-studerende
Epilepsihospitalet, Dianalund

I samarbejde med Professor Ask Elklit, Videnscenter for
Psykotraumatologi, University of Southern Denmark, Odense
& Forskningsenheden, Epilepsihospitalet Filadelfia, Dianalund



Indhold

- **Hvordan er det at være familie til et barn med epilepsi og hvorfor er det vigtigt at erhverve indsigt i familiernes trivsel og ressourceniveau?**
 - Praksiserfaring
 - Eksisterende forskning
- **Hvornår er epilepsi mere end anfald?**
 - Potentielle påvirkningsfaktorer
 - Dansk Phd-projekt
 - Patientgruppekarakteristika
 - Personlig Familieorienteret Intervention
- **Hvor skal vi hen?**



Hvordan er det at være familie til et barn med epilepsi og hvorfor er det vigtigt at erhverve indsigt i familiernes trivsel og ressourceniveau?



- Forældre til børn med en kronisk og potentiel livstruende sygdom, er i højere grad eksponeret for stressfulde situationer i det daglige og forekomsten af psykopatologiske lidelser er højere end hos forældre til raske børn
- Svær behandlelig epilepsi er en kronisk sygdom og de usikkerheder sygdommen medfører og de for nogle kognitive- og trivselsmæssige følger epilepsien kan have, er ofte meget krævende og opslidende på forældrenes ressourcer, da håndtering af hverdagen ikke kun handler om anfald og behandling



Praksiserfaring

- 80-100 indlæggelser årligt på neuropsykologisk afd. Filadelfia i pæd.psyk.soc. forløb for børn i alderen 2 ½ - 18 år
 - Prævalens på 0,3-0,5 % svarende til ca. 3000-5000 børn i Danmark med epilepsi (Socialstyrelsen)
- Neuropsykologisk vurdering, skole/børnehaveobservation, fys/ergo mv.
- Skolefaglige udfordringer, adfærds- og trivselsproblemer, sociale/emotionelle vanskeligheder
- Ressourcer og stressorer hos forældre
 - Forældrenes egne ressourcer, ægtefælle/samlever, øvrige netværk/familie
 - Ydre ressourcer – skole/institution, kommune, perifere sociale netværk



Eksisterende forskning

Epilepsy Behav. 2006 Feb;8(1):250-5. Epub 2005 Dec 28.

Posttraumatic stress disorder and major depressive disorder is common in parents of children with epilepsy.

Iseri PK¹, Ozten E, Aker AT.

+ Author information

Abstract

OBJECTIVE: The purpose of the study was to determine the prevalence of posttraumatic stress disorder (PTSD), posttraumatic stress symptoms (PTSS), and major depressive disorder (MDD) in parents of children with epilepsy.

METHODS: Parents (77 mothers and 3 fathers) of children with epilepsy were administered the Structured Clinical Interview for DSM-IV (SCID), PTSD and MDD modules, and the General Health Questionnaire (GHQ).

RESULTS: The prevalence of both PTSD and MDD was 31.5%. Fifty six percent (n = 14) of the participants with PTSD had a diagnosis of MDD. PTSD symptom clusters were very prevalent in the parents of children with epilepsy. Reexperiencing and arousal symptom clusters were more frequent (88.8 and 80% respectively) than the avoidance and numbing symptom cluster (32.5%).

CONCLUSION: These findings suggest that a significant proportion of parents of children with epilepsy experience PTSD and MDD. Increased awareness of the clinical presentations of these disorders may help clinicians to develop preventive and intervention strategies for parents of children with epilepsy.



Parenting stress does not normalize after child's epilepsy surgery.

Epilepsy Behav. 2015; 42:147-52 (ISSN: 1525-5069)

Braams O; Meekes J; Braun K; Schappin R; van Rijen PC; Hendriks MP; Jennekens-Schinkel A; van Nieuwenhuizen O

PURPOSE: This study aimed to investigate parenting stress expressed by parents before and two years after their children's epilepsy surgery.

METHODS:

SUBJECTS: Parents of 31 consecutively included surgery patients with epilepsy and parents of 31 healthy sex- and age-matched control children were the subjects of this study. **Materials and procedure:** The questionnaire 'Parenting Stress Index', which distinguishes a Parent domain (stress leading parents to feel themselves inadequate) from a Child domain (child features felt by parent to cause stress) was completed before surgery of the patients and two years thereafter. At both time points, intelligence examination of the child was part of a comprehensive neuropsychological assessment, as were evaluations of recent stress-enhancing life events and epilepsy severity.

RESULTS: Prior to surgery, total parenting stress was significantly higher in parents of patients than in parents of controls. Two years after surgery, total parenting stress had decreased significantly in parents of patients. The scores on parent-related subscales Role Restriction and Spouse and on the child-related subscale Distractibility/Hyperactivity, all relatively high before surgery, decreased significantly. Still, parents of patients experienced significantly more stress compared with parents of controls mainly because of persistently higher stress scores in parents of patients on the subscale Role Restriction (Parent domain) and on five of six subscales in the Child domain. Intelligence of the child was associated with parenting stress: the lower the child's intelligence, the higher the stress score on the subscale Distractibility/Hyperactivity and the lower the stress score on the subscale Mood. Stress decreased more in parents of patients who became seizure-free after surgery than in parents of patients with recurrent seizures.

CONCLUSIONS: Parenting stress decreases but does not normalize in the first two years after epilepsy surgery. Parents should be offered counseling on epilepsy-related intricacies contributing to parenting stress, immediately after diagnosis as well as after epilepsy surgery, notwithstanding the resulting seizure status of the child.



Kognitive forstyrrelser undervurderes ved benign epilepsy with centro-temporal spikes

Mary Doreen Atkins¹ & Kirsten Juul²

STATUSARTIKEL

1) Neurofysiologisk Center, Sjællands Universitetshospital, Roskilde
2) Privatpraksis,

Benign epilepsy with centro-temporal spikes (BECTS) (fattes som en godartet børneepilepsi med en god prognose i modsætning til den sjældne, atypiske form (aBECTS) ikke kun med hensyn til anfaldskontrol, men også neurologisk og neuropsykologisk *outcome*. Ved aBECTS ses der ud over alvorlige neuropsykologiske



FIGUR 2

Studie af psykisk komorbiditet ved *benign epilepsy with centro-temporal spikes*, n = 183 [1].



■ Ingen problemer
■ Psykiske problemer 11,7%
■ Indlæringsproblemer 8.6%

HOVEDBUDSKABER

- ▶ *Benign epilepsy of childhood with central temporal spikes* (BECTS), også kaldet rolandisk epilepsi, anses i almindelig klinisk praksis for at være en godartet epilepsi, som er nem at behandle til anfaldsfrihed.
- ▶ Resultaterne af stadig flere undersøgelser tyder på, at klassisk BECTS ikke altid er så godartet endda. Mange børn med denne lidelse får sproglige og andre neuropsykologiske dysfunktioner, som varer ved også efter remission af sygdommen. Studieresultater tyder på en organisk bag-

grund for disse børns kognitive og adfærdsmæssige vanskeligheder. I flere studier har man rapporteret om en *GRIN2A*-mutation hos nogle patienter med BECTS og placeret BECTS i den milde ende af et epilepsifatisk spektrum.

- ▶ Behandlingen af BECTS bør rette sig mod både anfald og eventuelle psykosociale vanskeligheder. Der er brug for et samarbejde mellem børneafdelinger og kommuner.



Emotional well-being in children with epilepsy: Family factors as mediators and moderators

*†Shane W. Goodwin, *†‡Piotr Wilk, *†‡§M. Karen Campbell, and *†‡Kathy N. Speechley

Epilepsia, 58(11):1912–1919, 2017
doi: 10.1111/epi.13900

SUMMARY

Objective: Our objective was to examine the relationships of factors associated with children's emotional well-being 2 years after diagnosis, and to examine if these relationships are mediated or moderated by family factors.

Methods: Data came from a multicenter prospective cohort study of children with newly diagnosed epilepsy from across Canada (Health-Related Quality of Life in Children with Epilepsy Study; HERQULES, $n = 373$). Emotional well-being was assessed using the Quality of Life in Childhood Epilepsy Questionnaire (QOLCE-55). The relationships between clinical factors, family factors, and emotional well-being were assessed using multiple regression analyses.

Results: Family functioning, family stress, and repertoire of resources that the families had to adapt to stressful events were significantly associated with poor emotional well-being 2 years after diagnosis ($p < 0.05$) in the multivariable analysis. The effect of parental depressive symptoms was partially mediated by family functioning and family stress ($p < 0.01$ and $p = 0.02$, respectively). Family resources acted as a moderator in the relationship between severity of epilepsy and emotional well-being ($p < 0.05$).

Significance: Based on our findings, efforts to strengthen the family environment may warrant attention. We suggest that clinicians take a family centered care approach by including families in treatment planning. Family centered care has been shown to improve family well-being and coping and in turn may reduce the impact of clinical factors on emotional well-being to improve long-term health-related quality of life.

KEY WORDS: Children, Epilepsy, Emotional well-being, Health-related quality of life, Family environment.



Shane W. Goodwin is a postdoctoral fellow at the University of Waterloo.



Eksisterende forskning

- PTSD, depression
 - PTSD og depression (MDD) er alment forekommende hos forældre til et barn med en akut og kronisk fysisk sygdom, herunder epilepsi, med en forekomst på op til 30 % (op til 50 % hos mødre)
- Livskvalitet (Quality of Life)
 - Familiefunktion, stress i familierne og det repertoire af ressourcer familierne har ift. at håndtere stressfulde situationer har indflydelse på barnets trivsel 2 år efter epilepsidebut
 - Ressourcerne i familien har en modererende effekt ift. epilepsiens sværhedsgrad og barnets trivsel
- Indsatsområder
 - Der er behov for en familieorienteret tilgang og tværsektionelt samarbejde!



Hvornår er epilepsi mere end anfald?



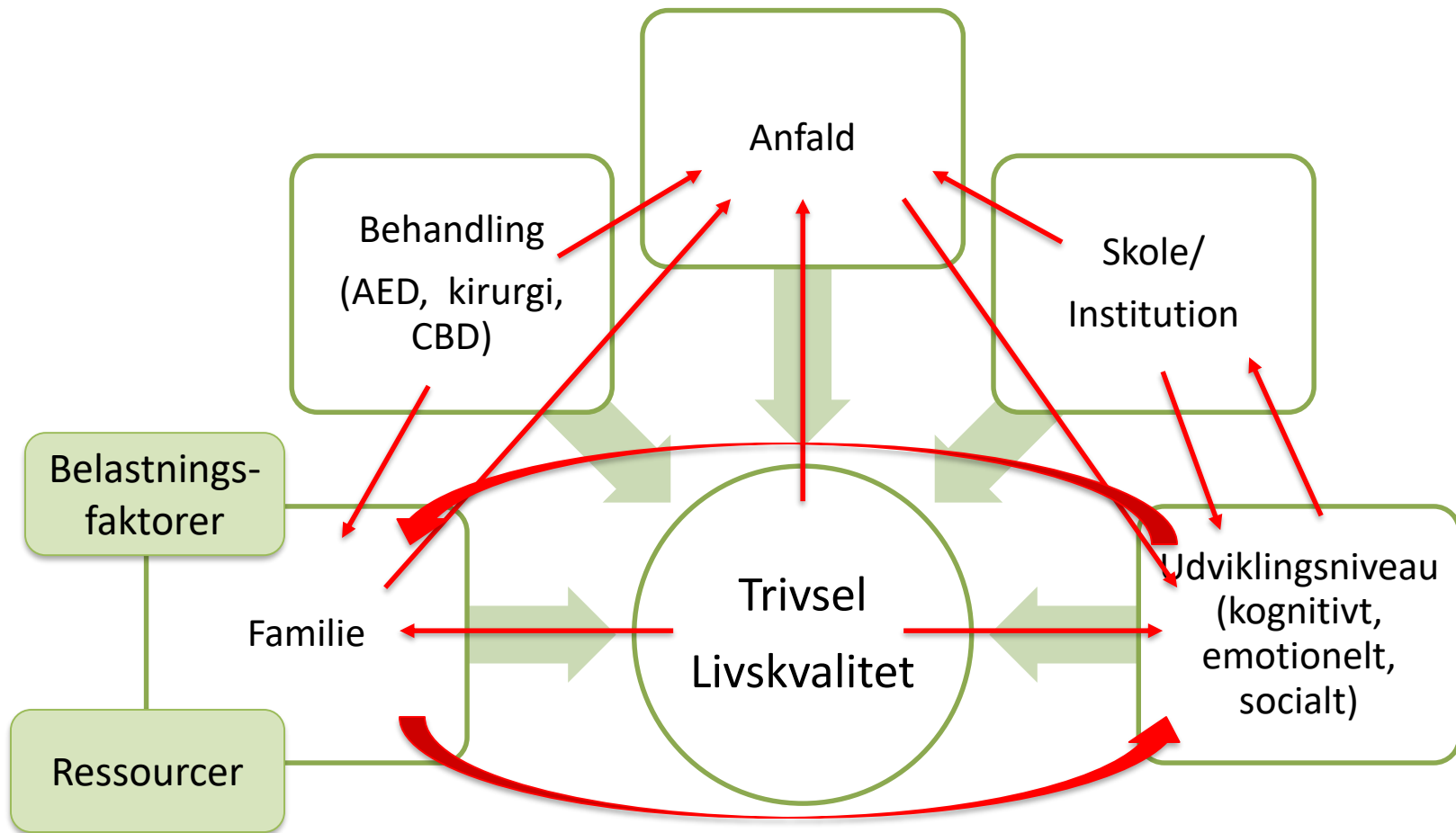
Epilepsi hos børn er **ALTID**
mere end anfald.



- Epilepsidiagnosen bliver tildelt ved 2 eller flere anfald
 - Det er konstateret at barnets hjerne fungerer lidt anderledes end hos raske børn
- Ved diagnosetidspunktet har forældrene altså oplevet barnet have anfald flere gange – og hvilken betydning har det?
 - Vil der komme flere anfald?
 - Har barnet lidt skade?
 - Kommer barnet til at lide skade?
 - Og hvad med kammeraterne?
 - Kan barnet gennemføre skolen, få uddannelse, komme i arbejde og stifte familie...



Potentielle påvirkningsfaktorer



- I DSM-IV (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) indgår viden om at ens barn har en potentiel livstruende sygdom, som kvalificerende oplevelse for PTSD diagnosen

HYPOTESER

- Anfald -> indflydelse på barn og forældre -> øget belastningsgrad hos forældre?
- Stress/belastning hos forældre -> indflydelse på forældre-barn relation -> nedsat trivsel hos barnet?
- Manglende viden om epilepsi og følger virkninger i skole/institution -> oplevet stress hos barnet -> øget anfaldsfrekvens?



Dansk Phd-projekt

- Spørgeskema- og interviewundersøgelse af indlagte familier på Epilepsihospitalet i 2017
 - 'Impact factors' af epilepsi på forældrenes sociale liv, økonomi, personlig belastning
 - Forældreressourcer, ydre ressourcer
 - Mestring
 - Oplevet stress, PTSD hos forældre og barn
 - Eksekutive funktioner hos barnet
- 168 deltagende forældre til 148 børn
- Primært børn med svær behandlelig epilepsi (medicinsk intraktabel)



Patientgruppekarakteristika

Group characteristics	Female (%)	Male (%)	Total (%)
<i>Child</i>			
Number of patients	65 (45)	81 (55)	146
Epileptic diagnosis			
EE* or epilepsy caused by a genetic mutation	19 (29)	27 (34)	46 (32)
Focal Epilepsy	14 (22)	17 (22)	31 (21)
Generalized Epilepsy	11 (17)	14 (18)	25 (17)
Unclassified/not known	21 (32)	21 (27)	42 (29)
Febrile seizures	10 (15)	14 (18)	24 (16)
Status epilepticus	11 (18)	23 (30)	34 (23)
Attended school later than age-equivalent children**	21 (43)	22 (38)	43 (39) ^a
School/class for children with special needs**	21 (43)	31 (54)	52 (47) ^b
Neuropsychological assessment**	37 (66)	38 (76)	75 (68)
Psychiatric diagnosis**	5 (10)	12 (21)	17 (15) ^c
<i>Caregiver</i>			
Number of parents	130 (78)	38 (22)	168
Civil status			
Both (biological) parents living together			120 (71)
Divorced			35 (21)
Other			9 (5)
Work situation			
Employed	77 (59)	33 (89)	110 (65) ^d
On leave	5 (6)	1 (2)	6 (4)
On welfare	14 (10)	2 (7)	16 (10)
Redeemed for loss of earnings	28 (21)	1 (2)	29 (17)

*Epileptic Encephalopathy **N=110 (49/61), age >5

^a 6.3 percent (4/9) of all Danish school seeking children attends school later than the year they turn 6, UVM 2016/17

(<https://www.uvm.dk/statistik/grundskolen/elever/alder-ved-skolestart>)

^b 4.3 percent (2.4/6.1) of all Danish school children grade 1-10, attends a school or class for children with special needs, Danmarks Statistik 2016

^c Approx. 15 percent of Danish children have been treated for at psychiatric condition before they turn 18,

<http://www.psykiatrifonden.dk/viden/fakta.aspx>

^d Mean age of caregiver = 40 (SD=6.8). 88.6 percent (84.7/92.5) of the Danish work force aged 35-44 is employed. Danmarks Statistik, 15/3-2018;

<https://www.dst.dk/da/Statistik/emner/arbejde-indkomst-og-formue/tilknytning-til-arbejdsmarkedet/arbejdskraftundersogelsen-arbejdsstyrke>



Personlig Familieorienteret Intervention

Børn & unge » Voksne » **Handicap** » Dokumentation » Om Vidensportalen »

FORSIDE » HANDICAP » BØRN MED EPILEPSI



Børn med epilepsi

Epilepsi er en af de hyppigste neurologiske sygdomme og kan opstå hos mennesker i alle aldre, dog oftest hos børn og ældre. En epilepsidiagnose indebærer ofte langt mere end det at få et epileptisk anfald. Det at have epilepsi kan påvirke barnets indlæring, skolegang, valg af uddannelse, social uddannelse, social kompetence og livskvalitet. Dette dokumentation af indsatsen for børn med epilepsi.



Indsats

Formålet med dette dokumentation af indsatsen for både barnet med epilepsi og CBT), som ofte lever med.

Målgruppen er de børn med epilepsi og deres forældre, sæt

Tidligere har det været dokumentation af på behovet for at

Sociale indsats til artiklerne om ind:

Thinking about Epilepsy – et uddannelsesprogram til børn på 5.klassetrin

For at forebygge stigmatisering af børn med epilepsi har forskere i Canada udviklet programmet Thinking about Epilepsy, som sigter mod at højne kendskabet til epilepsi blandt alle børn på 5. klassetrin.

Kognitiv Adfærdsterapi (CBT) – også et værktøj på epilepsiområdet

Kognitiv Adfærdsterapi eller CBT er en relativt velunderbygget indsats i forhold til at reducere og bearbejde de negative psykosociale konsekvenser, som en diagnose eller funktionsnedsættelse kan have for den enkelte. Flere studier viser også, at CBT har god effekt på epilepsiområdet.

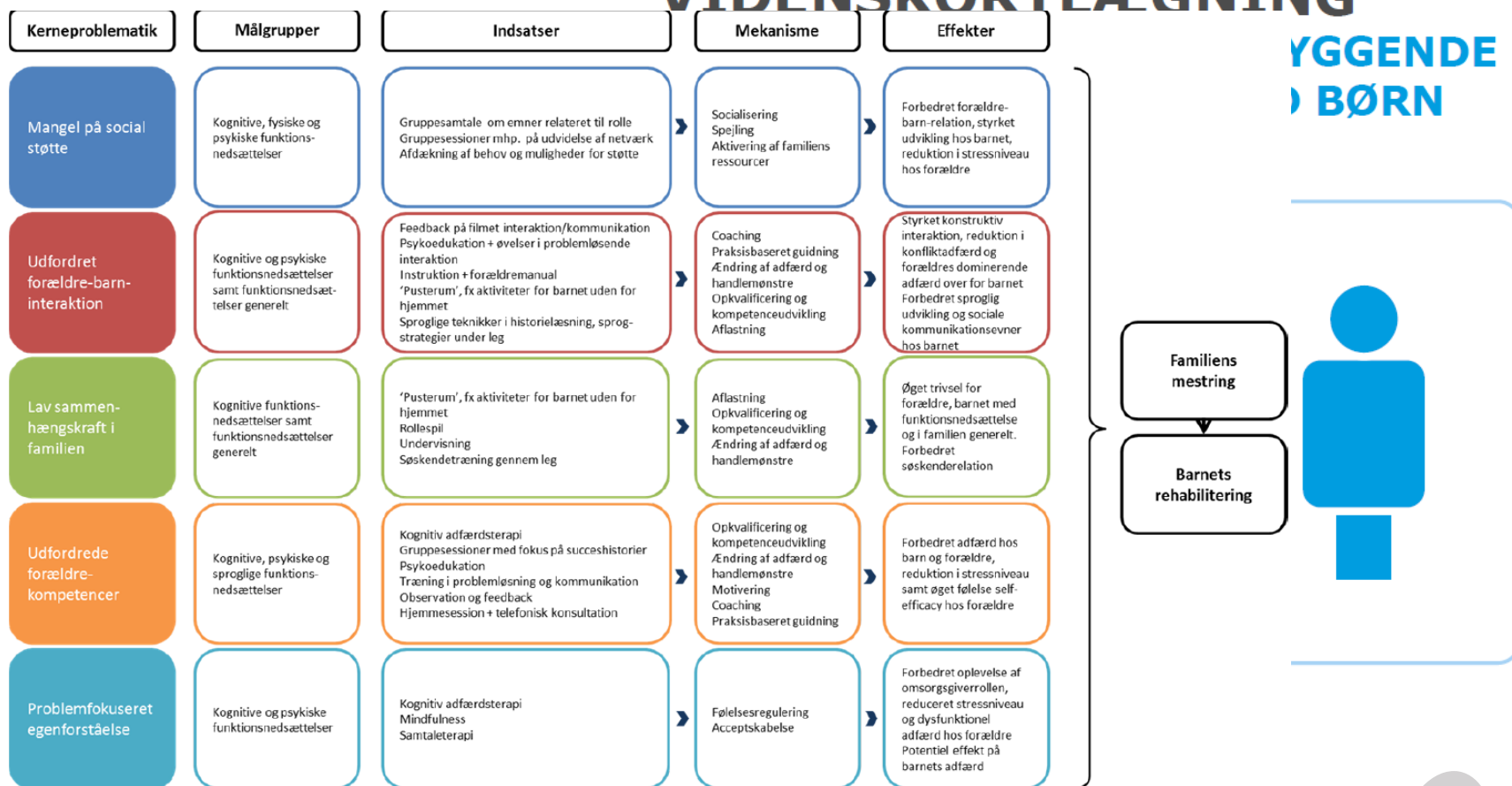
FAMOSES – et psykoedukativt familietræningsprogram til børn med epilepsi og deres forældre

Når målet er øget mestring, bedre livskvalitet og trivsel for børn med epilepsi, er det nødvendigt at anlægge et helhedsperspektiv på barnets situation. Her er forældrene en helt afgørende faktor i barnets liv. Det psykoedukative familietræningsprogram FAMOSES, som udbydes i Tyskland til børn mellem 8-13 år og deres forældre, fokuserer netop på spillet mellem barnets og forældrenes mestring og trivsel.



Personlig Familieorienteret Intervention

VIDENSKORTLÆGNING



Socialstyrelsen 2015



Kerneproblematik

Mangel på social støtte

Udfordret forældre-barn-interaktion

Lav sammenhængskraft i familien

Udfordrede forældre-kompetencer

Problemfokuseret egenforståelse

Mangel på social støtte

Udfordret forældre-barn-interaktion

Lav sammenhængskraft i familien

Udfordrede forældre-kompetencer

Problemfokuseret egenforståelse

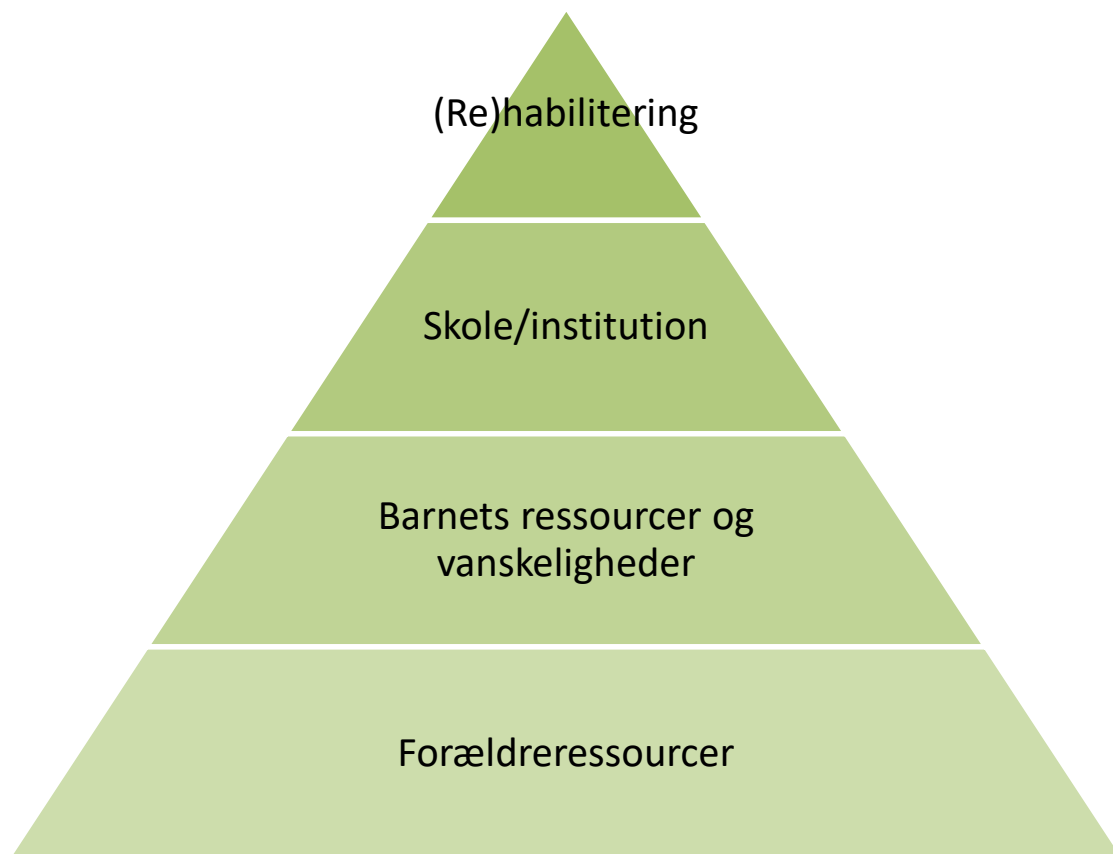


Personlig Familieorienteret Intervention

HYPOTESE

Epilepsi 'profil'
+
'Ressourceprofil'

-> **PFI**



Hvor skal vi hen?



Aktuelt

- Øge viden og bevidsthed om at epilepsi hos børn rammer hele familien
- At epilepsi hos børn ALTID er mere end anfald – både for barn og familie
- Øge indsatsen for at afdække og støtte forældre/familie
- Have fokus på TIDLIG og FOREBYGGENDE indsatser for familien – ingen har uanede mængder af ressourcer fra naturens side og vi ved nu hvor omkostningsfuld epilepsidiagnosen er både økonomisk og menneskeligt!



Udviklingsprojekter

- Udvikling af screeningsredskab af familieressourcer ved familiens første kontakt med behandlersystemet
- Udvikling af PRO for børnepatienter
- Udvikling af hensigtsmæssige og personligt rettede interventionsmetoder



Tak til **Epilepsihospitalet
Filadelfia** og **Epilepsiforeningen**
for økonomisk støtte, inspiration og
samarbejde!

